



ORIGINALES

Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma

Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si

The Mother-caregiver of child/teenager with Cerebral Palsy: Taking care of herself

Vera Lucia Freitag ¹

Viviane Marten Milbrath ²

Maria da Graça Corso da Motta ³

¹ Enfermera. Doctoranda en Enfermería. Universidad Federal do Rio Grande do Sul. Brasil.

² Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora de la Universidad Federal de Pelotas. Brasil.

³ Enfermera. Doctora en Enfermería. Universidad Federal do Rio Grande do Sul. Brasil.

E-mail: verafreitag@hotmail.com

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>

Recibido: 09/08/2016

Aceptado: 18/11/2016

RESUMEN:

El cuidado de sí mismo permite a la persona integrar las diversas etapas de la vida de una manera saludable en los aspectos físicos, emocionales y espirituales.

Objetivo: Comprender cómo la mujer-madre de niño/adolescente con Parálisis Cerebral toma el cuidado de sí misma.

Método: Un estudio cualitativo con un enfoque fenomenológico/hermenéutico realizado en la Asociación de Padres y Amigos de niños excepcionales en un municipio del sur del estado de Rio Grande do Sul/Brasil, con diez madres/cuidadoras de niños y adolescentes con parálisis cerebral, entre abril y junio de 2015. Para la recogida de información se utilizó la observación participante y la entrevista fenomenológica, la interpretación por medio del enfoque de la hermenéutica. Con respecto a las consideraciones éticas, la investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Federal de Pelotas, Opinión N 1.001.573. También se presentó, leyó y se entregó el Formulario de Consentimiento Libre e Informado (ICF).

Resultados: El cuidado de sí misma de la mujer-madre está vinculado al cuidado del niño/adolescente. Refiere que el cuidar de sí misma, a veces significa cuidar de la salud, pudiendo estar relacionado con el tratamiento de belleza, menciona, también, no cuidar de sí misma a no ser en el momento del baño, y, aun así, el hijo está junto a ella.

Conclusión: El estudio aporta contribuciones a la práctica de la enfermera para subsidiar estrategias capaces de facilitar a estas mujeres el cuidado de sí mismas, al ayudarlas en el proceso de adaptación a la nueva situación, y en el proceso de cuidar del niño/adolescente.

:

Palabras clave: Cuidado; Madre; Parálisis Cerebral; Necesidades Especiales; Enfermería.

RESUMO:

O cuidar de si possibilita a pessoa integrar as várias fases da vida de maneira saudável nos aspectos físicos, emocionais e espirituais.

Objetivo: Compreender como a mulher-mãe de criança/adolescente com Paralisia Cerebral cuida de si.

Método: Estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica/hermenêutica, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em um município ao sul do Rio Grande do Sul/Brasil, com dez mães/cuidadoras de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, entre abril e junho de 2015. Para a coleta de informações utilizou-se observação participante e entrevista fenomenológica, a interpretação por meio da abordagem hermenêutica. Quanto às considerações éticas, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, Parecer nº 1.001.573. Também foi apresentado, lido e entregue o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Resultados: O cuidar de si da mulher-mãe está atrelado ao cuidado da criança/adolescente. Refere que cuidar de si, por vezes, significa cuidar da saúde, podendo estar relacionado ao tratamento da beleza, menciona ainda, não ter cuidado consigo a não ser no momento do banho, e, mesmo assim o filho está junto.

Conclusão: O estudo traz contribuições à prática da enfermeira ao subsidiar estratégias capazes de facilitar a estas mulheres o cuidar de si, ao auxilia-las no processo de adaptação à nova situação e no processo de cuidar a criança/adolescente.

Palavras chave: Cuidado; Mãe; Paralisia Cerebral; Criança com Necessidades Especiais; Enfermagem

ABSTRACT:

The care for oneself allows the person to add the various stages of life in a healthy way in the physical, emotional and spiritual aspects.

Objective: To understand how the woman-mother of child/teenager with Cerebral Palsy takes care of herself.

Method: A qualitative study with a phenomenological-hermeneutical approach held in the Association of Parents and Friends of Exceptional Children in a municipality located in the south of Rio Grande do Sul, Brazil, with ten mothers/caregivers of children/adolescents with cerebral palsy, between April and June 2015. For the collection of information there was used the participant observation and phenomenological interview, the interpretation by means of the hermeneutical approach. With regard to ethical considerations, the research was approved by the Ethics Committee of the Medical School of the Federal University of Pelotas, Opinion N 1,001,573. It was also presented, read and delivered the word of Informed Consent Form (ICF).

Results: The care for herself the woman-mother is tied to the care for the child/adolescent. It refers to taking care of herself, sometimes means taking care of the health, which may be related to the treatment of beauty, mention yet, not taking self-care unless at the time of the shower, and, even so, the son is next.

Conclusion: The study brings contributions to the practice of nurse to subsidize strategies for these women of taking care of themselves, to assist them in the process of adaptation to the new situation and in the process of taking care of the child.

Keywords: Care; Mother; Cerebral Palsy; Children with Special Needs; Nursing

INTRODUCCIÓN

La mujer, al convertirse en madre de un niño con necesidades especiales, pasa a vivenciar diferentes factores de estrés en el proceso de ser madre y cuidadora principal. La nueva manera de ser y de estar en el mundo hace que la mujer sea la persona de la familia que más adaptaciones precisa hacer en su día a día para cuidar del hijo. A veces, esa mujer-madre pasa a vivir con y por su hijo, abdicando de otros papeles que desempeñaba en su cotidiano⁽¹⁾.

El cuidado del hijo con necesidades especiales puede causar el aislamiento social a la cuidadora principal, pue el niño depende de una serie de cuidados, además de los rutinarios. Así, las actividades sociales se reducen o son eliminadas en virtud de las

demandas del cuidado, sobrecarga que puede generar desgastes físicos, psicológicos o emocionales⁽²⁾. Bajo esa óptica, en función de la sobrecarga, no le queda tiempo suficiente para cuidar de sí misma.

El cuidar de sí misma comienza por el autoconocimiento, la autocrítica y autoanálisis, lo que no es una tarea fácil, sin embargo, ambas son necesarias para quien se propone cuidar de los otros⁽³⁾.

Cuando se habla del cuidado de sí mismas, es necesario reflexionar acerca de la perspectiva del cuidado, ya que éste no puede considerarse sólo como una acción en la cual se hace algo para algo o para alguien, el cuidado es una acción que constituye el propio ser humano, así, sufre influencias de los sentidos y significados que el ser da a sus vivencias. Es en el cuidar de uno mismo como el ser en el mundo se desvela⁽⁴⁾.

El cuidado requiere conocimiento, dedicación y preocupación por el otro y consigo mismo. Las maneras de cuidar de sí mismos, del otro y de nosotros cuando interconectados, suceden en circularidad, fortaleciendo las relaciones en que el cuidador es y se siente cuidado, en una relación de intercambio mutuo. Así, el cuidador antes de ejercer el cuidado del otro, debe ejercer el cuidado de sí mismo, buscando la integración de las dimensiones físicas, mentales y espirituales para lograr la armonía entre el cuidado de sí mismo y el cuidado del otro, cuidando de él y sintiéndose cuidado por el otro⁽⁵⁾.

Las investigaciones muestran que las mujeres-madres cuando son las cuidadoras principales de niños con parálisis cerebral experimentan muchos factores estresantes que afectan su calidad de vida, por dedicar la mayor parte de su tiempo al niño en detrimento del tiempo de dedicación a ellas mismas^(6,7).

La madre que cuida de su hijo, es decir, cuida del otro, necesita vivir el cuidado de sí misma. Por lo tanto, cuando hablamos acerca del cuidado de sí misma, es importante mencionar⁽⁸⁾ que lo define como siendo auténtica. Agrega que también puede entenderse como el ejercicio del poder ser que necesita el cuidado para cuidar de sí misma.

En este sentido, se pretendió dar a conocer la literatura científica referente a la mujer-madre y cuidadora de un niño o adolescente con necesidades especiales derivadas de parálisis cerebral. Se observó en los estudios, una preocupación con la calidad de vida de la madre, como cuidadora del niño, destacando el nivel de estrés y de la sobrecarga ante ella. Y, al mismo tiempo, hay carencia de una red de apoyo, así como de políticas públicas existentes acerca del tema. Este estudio intenta comprender cómo las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, cuidan de sí mismas, buscando un acercamiento con su mundo vivido.

Así, ante la escasez de estudios nacionales e internacionales publicados acerca del tema, es necesario ampliar y responder a una laguna de conocimiento, en lo que se refiere al cuidar de sí misma, y así contribuir a estrategias de atención para mejorar la calidad de vida de las madres, lo que justifica la relevancia de este estudio. En este sentido este estudio intenta comprender cómo la mujer madre de niño/adolescente con parálisis cerebral cuida de sí misma.

METODOLOGÍA

Se trata de un recorte de la tesis doctoral titulada “Madre de niño/adolescente con parálisis cerebral: Acuerdos acerca del cuidado para sí mismas como mujeres”¹. Investigación cualitativa a la luz de un enfoque fenomenológico-hermenéutico.

La muestra intencional conformada por diez madres-cuidadoras de niños en edad preescolar, último año, 5-12 años y adolescentes de 13 a 19 años según el Estatuto del Niño y Adolescente (ECA) con necesidades especiales derivadas de Parálisis Cerebral.

Los criterios de inclusión fueron: Ser madre y cuidadora de niño/adolescente con necesidades especiales derivadas de Parálisis Cerebral; El niño está en edades de 5 a 19 años; El niño frecuenta el lugar de estudio; No estar viajando o distanciado de la institución durante el período de recolección de información; La madre debe tener edad igual o superior a 18 años. Y como criterios de exclusión: presentar dificultad de comunicación verbal.

Los participantes en el estudio fueron identificados por la letra M, que significa madre y los números 1 a 10 respectivamente según el orden de la encuesta.

Después de la aprobación del proyecto por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Federal de Pelotas, opinión N 1.001.573, en 26/03/2015, se hizo la invitación a los participantes del estudio a través de la carta de invitación. Se destaca el carácter voluntario y la posibilidad de retirarse de la investigación en cualquier momento. A quienes aceptaron participar y cumplían los criterios de inclusión y exclusión, se les presentó, se les leyó y entregó el Término de consentimiento libre e informado (TCLE).

La recopilación de la información tuvo lugar en el período de abril a junio de 2015, utilizando las técnicas de observación participante y la entrevista fenomenológica, lo que sucedió en APAE y domicilio de los participantes.

La entrevista fenomenológica se adoptó por el hecho de que este tipo de entrevista valora cada movimiento, expresiones, gestos⁽⁹⁾, visualizando el cuidado de sí misma de la mujer-madre y cuidadora del hijo con necesidades especiales derivadas de parálisis cerebral.

El investigador tenía al menos dos reuniones con cada participante antes de la entrevista fenomenológica. En total, 35 tuvieron encuentros con las madres y 7 horas de entrevistas y 80 horas de observación participante.

Teniendo en cuenta la complejidad de la interpretación ontológica del ser, se utilizó la interpretación, la hermenéutica de Paul Ricoeur, agregando otros filósofos como Heidegger e investigadores de enfermería Motta (1997)⁽¹⁰⁾ y Milbrath (2013)⁽¹⁾, utilizando la hermenéutica para la interpretación de la información.

La fenomenología hermenéutica es ampliamente utilizada como modelo para realizar la interpretación bajo el punto de vista existencial, tratando de entender los sentidos, además de abordar los significados de sentimientos subjetivos, de atributos e intenciones^(10,11).

Los archivos de las transcripciones de las entrevistas en su totalidad fueron almacenados bajo la responsabilidad del investigador y asesor de investigación en el Centro de Investigaciones y Estudios con Niños, Adolescentes, Mujeres y Familia (NUPECAMPF), en la sala 202 de la UFPel, durante un período de cinco años desde el final de la investigación, después se incineran conforme preconiza la resolución 466/12⁽¹²⁾.

Desvelando significados

Se presenta la categoría: El cuidado de sí misma por parte de la mujer madre de niño/adolescente con parálisis cerebral que surgió de la interpretación de las informaciones.

Cuidar de sí misma: La mujer madre de niño/adolescente con parálisis cerebral

El cuidar de sí misma es hacer el propio conocimiento de las preocupaciones, las inquietudes, dentro de su historia de vida.

Se entiende el cuidado de sí misma como algo no prescriptivo, sino a ser conquistado por la búsqueda del conocimiento interior, particularmente es una búsqueda individual, pero que se produce en el encuentro con el otro, destacando el ser humano como ser de relaciones⁽¹³⁾. El ser humano, como un ser aparecido en el mundo, está abierto a infinitas posibilidades, abierto al poder de aprender los significados de aquello que él vivencia⁽¹⁴⁾. De esta manera, el ser es capaz de cuestionar, reflexionar acerca de su existencia al percibir dicha necesidad^(14,15).

El ser, como un ser pensante, reflexivo, tiene la capacidad de tomar decisiones con respecto a su existencia, esto no significa que este no experimente facticidades. Sólo que es responsable de las elecciones que hace y tiene la capacidad de decidir sobre cómo manejar las situaciones que aparecen.

El autocuidado, el cuidar de la presencia, es hacer el propio conocimiento de las inquietudes, de las preocupaciones en su historia de vida. En esta perspectiva tener preocupación consigo mismo no es ser egoísta, ni egocentrista, pero lo que es significativo es el gustarse, el amor de sí mismo. Esta comprensión de la propia armonía del cuidar de sí hace el bien entre yo y el mundo⁽¹⁶⁾.

Al dialogar con las participantes respecto de su comprensión acerca del cuidado de sí mismas fue posible interpretar con los testimonios de algunas mujeres-madres que el cuidado de sí se asocia al cuidado con cuestiones estéticas, sin embargo, hasta incluso cuando realizan estas acciones las hacen junto a sus hijos:

Para mí es solo cuando hago mejoras en el cabello, para hacerla más hermosa, me siento mejor, quedo unos tres meses, me mareo, y tiro otra vez, pero es lo único que hago para mí, para mi cuidado (M1).

No me quedo sin arreglar el pelo [...] cuando voy al salón para una manicura es así, segura por un lado hacer esta mano, segura en el otro lado la otra mano, chicas ahí (profesionales de salón) le entretienen y él se queda allí cree que está en el mayor desorden de su vida [...] He dicho que él va a ser peluquero para arreglarme, es con él juntos que es una carrera (M5).

Generalmente una vez al mes voy al salón, corte de pelo, hacer una hidratación, hacemos las uñas. Estas cosas, todo final de semana pinto las uñas, durante la semana estoy siempre maquillada, me gusta mi maquillaje, uso pendiente (M6).

Me cuido poco realmente [...], mi cabello lo corto yo misma, lo corté estos días, ahora está medio encrespado para arriba otra vez, hice los arreglos una vez, no hice más, la ceja la hago yo misma, no tengo tiempo para ir a la peluquería y sin dinero, nos hacemos las uñas en casa cuando tengo tiempo, nos gusta pintarnos, pero nosotras mismas (refiriéndose a ella y su hija) (M7).

Las declaraciones demuestran que las mujeres-madres tienen una preocupación por su apariencia, aunque cada una realice ese cuidado según sus particularidades, ya sean financieras o porque se sienten bien para llevar a cabo estas actividades. Sin embargo, realizan el cuidado de sí mismas junto con el hijo.

Cuidar de la belleza para estas mujeres puede contribuir a elevar su autoestima, fomentando el desarrollo de un sentimiento positivo de sí mismas. Podría ser un camino para la realización del ser, un momento de búsqueda de sentimientos y de promoción de la autoestima.

Estudio brasileño que pretende entender la vanidad femenina y su relación con la autoestima, conducido con 210 mujeres que respondieron un cuestionario acerca de la vanidad y la participación. Encontraron que, cuanto mayor sea la vanidad, mayor la autoestima de las mujeres. Vanidad también influye positivamente en el uso de cosméticos y tratamiento⁽¹⁷⁾.

Estas madres fueron capaces de (re) organizar su forma de ser en el mundo que combina el cuidado de niños con necesidades y cuidar de ellas mismas. Para Mayeroff⁽¹⁸⁾ el ser humano puede decidir por anularse, convirtiéndose en un verdadero extraño a sí mismo, o puede elegir satisfacer sus propias necesidades y esto se produce cuando coloca al otro en su vida. En este sentido, estas mujeres madres decidieron satisfacer sus necesidades y también las necesidades de los hijos.

El cuidado con la belleza se asocia con una concepción integral de la salud, desde el cuidado físico hasta aspectos emocionales como la autoestima y la felicidad, en la cual sentirse bella es una condición para ser feliz⁽¹⁹⁾.

El cuidador que cuida de sí mismo también tiene mejores condiciones de vida y tendrá mejores condiciones para cuidar del otro, promoverá la mejora en su calidad de vida y existencia, mejorando la atención prestada por él al otro, valorando su condición humana y la del otro que existe en el mundo⁽²⁰⁾. En la filosofía heideggeriana, cuidar de sí mismo es cuidar del ser y de ser, aceptando toda la responsabilidad de este ser⁽²¹⁾.

Para otras mujeres madres el cuidado de sí mismas está restringido a la perspectiva de buscar atención cuando la salud les falta.

Yo me preocupo, incluso en consultar a veces [...], siempre que voy me hacen algún examen, cuando yo preciso, voy y marco, porque se tiene que preocupar un poco con nosotros, es la salud de las personas (M3).

Esta semana, me obligaron a ponerme inyección, yo no podía soportar el dolor, mi espalda no lo aguantaba, una desesperación (M4).

Las declaraciones muestran que para las participantes M3 y M4 cuidar de sí mismas es tratar de restablecer la salud. Gadamer⁽²²⁾ para discutir los problemas de salud llama la atención de su presencia, sin embargo, a menudo se olvida, porque el ser humano sólo se da cuenta de ella cuando le falta.

Un niño/adolescente con parálisis cerebral, dependiendo de las necesidades especiales que tiene, en muchos casos, exige esfuerzo físico de quién realiza el cuidado. Así, los dolores de espalda no son infrecuentes, para esta madre conseguir disminuir el dolor, además de ser un cuidado para sí misma, es un cuidado para el niño, si no mejora ella no será capaz de proporcionar la atención que le demanda el niño/adolescente.

Un estudio⁽²³⁾ cuyo objetivo fue evaluar la prevalencia álgica, la sobrecarga física y mental y la calidad de vida de los cuidadores del niño con parálisis cerebral, concluyó que las madres mostraron un significativo índice de estrés y de las regiones álgicas, debido a los cuidados a ellos prestados. En este contexto, el dolor es un reflejo de las actividades diarias, ya que están dedicadas en tiempo completo a los niños que tienen diferentes tipos de necesidades, lo que puede dificultar el cuidado de sí mismas por parte de estas madres.

En este sentido, es importante que el cuidador realice actividades preventivas tales como actividad física, exámenes preventivos, nutrición saludable, entre otras. La vida de la madre como cuidadora depende de su frecuente autoevaluación para saber lo que es importante para ella y de qué mejor manera cuidarse. Estas actitudes pueden reducir el impacto de la atención al niño con parálisis cerebral en la vida de estas mujeres-madres.

Por lo tanto, el cuidado de sí misma es cuidar de lo que ella es⁽²⁴⁾. Es ejercer el poder de ser ella misma en cualquier situación cotidiana. El ser en el mundo que es esencialmente cuidado de sí mismo y cuidado de los otros⁽²⁵⁾. En el modo de convivencia, los seres humanos necesitan preocuparse por el cuidado del otro y el cuidado de sí, las mujeres-madres necesitan preocuparse con el cuidado de sí mismas, además de cuidar del hijo. La sobrecarga del día a día trae consecuencias para esas madres, porque, mientras los niños crecen más demandan un esfuerzo físico, lo que puede comprometer la salud de los cuidadores:

Siento bastante dolor en la espalda, sabe, es demasiado forcejar para cambiar, para descender, para cargar (M2).

Sólo cuanto más grande es, es más difícil, porque me falta fuerza. La semana pasada, me obligué a poner la inyección, no aguantaba el dolor en la columna [...] creo que es de sacarlo de la cama (M4)...

Un niño diagnosticado con parálisis cerebral trae cambios significativos a los padres, especialmente a la madre⁽²⁶⁾. Estas están expuestas a situaciones que requieren un gran compromiso de tiempo y esfuerzo físico, lo que afecta a diferentes aspectos de la salud. En las madres son frecuentes los dolores de espalda, debido al transporte del niño de un lado a otro, superando muchas veces, sus límites⁽²⁷⁾. Superación lleva a la autenticidad de su modo de ser.

En contraste con la importancia de cuidar al niño y al mismo tiempo cuidar de sí mismas, algunas de las participantes afirman no haber cuidado de ellas:

¡No tengo! No tengo eso!. Digamos tener un poco de tiempo para mí, ni media hora al día. Si yo te hablo miento. El único tiempo que tengo para mí son los baños e incluso a veces gritan conmigo [...] mi vida es así, es pesado negocio (M4).

No me embeleso. Yo doy gracias a Dios cuando tomo un baño, es el cuidado conmigo. Él es bastante tímido (refiriéndose al niño con parálisis cerebral), no hay tiempo para mucho. Yo no soy muy presumida, antes de tenerlo sí, cuando él nació pienso más en él que en mí, por lo que no me deja mucho tiempo. [...] Cuando tienes un niño especial, piensas en él y dejas de pensar en ti. Acabo olvidándome que también necesito cuidar de mí misma (M9).

En términos de cuidarme, nunca tomé un tiempo para arreglarme, sólo tomar un baño, vestir una ropa y dar. No tiene, [...] no tengo un tiempo mismo (M10).

Estas mujeres madres viven una rutina de cuidado que no permite tiempo para ellas, ya que la atención materna es socioculturalmente impuesta. Refieren que la hora del baño es el único momento que tienen para ellas, porque el resto está dedicado al niño con necesidades especiales.

En este sentido, el estudio publicado en Brasil⁽²⁸⁾ concluye que la madre, cuidadora primaria, que previamente tomó el cuidado de la familia como un todo, cuando se convierte en la madre de un niño con especiales necesidades como resultado de parálisis cerebral, cambia su foco de atención, centrado en el hijo.

Britto⁽²⁹⁾ completa indicando que la cuidadora del niño/adolescente con parálisis cerebral deja a un lado el ser mujer, que queda olvidado, hecho que afecta negativamente a su autoestima, ya que no permite priorizar, en algún momento, el cuidado con la apariencia o la salud. Las madres informaron de la falta de apoyo, además, es difícil para ellas dejar al niño para ir a trabajar, se convierte en inaceptable dedicar un tiempo para su cuidado.

El cuidado realizado por las madres de los niños y adolescentes con necesidades especiales demanda acciones singulares y complejas, un cuidado continuo e intenso. La madre se olvida de dispensar cuidados a ella, no toma conciencia de su existencia en cuanto a ser separada de la vida de su hijo, tomando sobre sí toda la responsabilidad con el cuidado del niño, una relación de mutua dependencia en el binomio madre/hijo. Por lo tanto, ella cree, también, estar cumpliendo con su misión de ser madre y cuidar del niño. Actitudes como estas se convierten en un gran reto para estas madres, que muchas veces no quieren compartir con otros miembros de la familia.

En este sentido, es importante reflexionar acerca de la red de apoyo en que los equipos de salud pueden ayudar a en la construcción y aceptación de las redes de apoyo familiar. Teniendo en cuenta que a veces las madres, renuncian o hacen inviable las redes de apoyo ofrecidas a ellas, porque quieren su constante presencia en la vida del niño y no consiguen confiar en sus demandas diarias a otras personas, lo que conduce a la sobrecarga de trabajo. La acción de cuidar, según Rosseló⁽³⁰⁾, es el momento en que los seres trascienden la barrera que los separa y transforman en

uno solo, construyendo el yo y el tú en nosotros. Cuidar de alguien es abrirse a la perspectiva del nosotros.

Una de las participantes mencionó que cuida solamente de su hijo, no podía decir cómo cuidar de sí misma, pues refiere que en primer lugar es el hijo:

No sé qué decir, porque me ocupo solo de él. Tuve meningitis, de ahí fui abriendo la mano, antes era diferente. Así es muy bueno hoy en día, en primer lugar él (refiriéndose al niño con parálisis cerebral), porque tengo tanto miedo de perderlo. El doctor me había asustado, me salí de la oficina, nunca olvidaré lo que me dijo, tengo ese miedo. Decía que el Mano cada año podría perderlo. Entonces cada año que el Mano hace (pausa) tengo miedo de esa edad. Tengo mucho miedo. Él tiene 17 años, ya va a hacer 18. El doctor murió de cáncer, él que es médico acabó yendo (M2).

En este sentido, es importante reflexionar sobre la manera en que los profesionales hablan del niño con parálisis cerebral porque la madre capta y vive lo que dicen. Cuando el doctor le dijo a su madre: "lo que el Mano cada año podría perder," interrumpe la esperanza de la madre que puede tener dificultad en adaptarse a este ser, de angustiarse con lo finitud posible del hijo. El sentido de la finitud es muy fuerte, no debe ser dicho de una manera cualquiera, necesita ser verdad, pero nunca tendrá esperanza. Según Gadamer⁽³¹⁾, no hay ninguna manera de vivir sin la perspectiva de un futuro. Estudio que buscaba analizar el proceso de comunicación entre el equipo de salud y la familia de un niño con parálisis cerebral, advierte de que las palabras pronunciadas por profesionales de la salud deben ser pensadas para tener un diálogo. El lenguaje de profesionales de la salud tiene un peso, un poder sobre la familia del niño o adolescente con necesidades especiales⁽³²⁾.

La madre, en cuanto cuidadora por excelencia, la mayoría de las veces se siente abrumada debido a la necesidad de cuidados especiales y continuos relacionados con el monitoreo del tratamiento de niños y adolescentes. Trabajadores de la salud que acompañan al niño/adolescente realizan gastos en relación con el cuidado, sin percibir que la madre también necesita ser cuidada, porque son las mujeres con aspiraciones, sueños, deseos y necesidades que no están siempre relacionados con el hijo⁽²⁹⁾. De entre las participantes, se observó que sólo una organiza su tiempo para poder cuidar de sí misma y cuidar del hijo:

Ahora estoy consiguiendo cuidarme un poco más, pero antes no se cómo no tenía tiempo. Me sentía un poco ahogada, porque estás allí, parece que sólo en esa dirección. A continuación dejo a un lado. Hoy no, hoy soy capaz de separar, un tiempo para mí y uno para él (refiriéndose al niño con necesidades especiales) y un tiempo para las actividades que tengo que hacer sobre una base diaria. Me siento hoy con mi autoestima mejor que antes porque estoy consiguiendo un poco de tiempo para cuidarme, un poco por pequeño que sea, sólo para mí, para mí disfrutar como mujer, enamorarse (risas)

Se puede observar por el relato de esa madre que divide el tiempo, un tiempo para el hijo y un tiempo para ella, y que se siente mejor así y con una autoestima elevada. Cabe reflexionar sobre este modelo de atención, pues sería interesante que las madres pudiesen cuidar del hijo, cuidando de ellas, pero para eso es necesario que sean conscientes de sí mismas y del hijo, en el sentido de que son dos vidas y que ella puede ejercer el cuidado sin dejar de lado a uno u otro.

En la perspectiva heideggeriana, esta madre ofrece posibilidades existenciales a ella y al hijo, estimula su auténtico existir, así como su llegar a ser. Cabe mencionar que el tiempo que se tiene o no se tiene es siempre tiempo⁽²¹⁾, cabe al ser escoger la forma como lo utilizará.

El cuidado dispensado al hijo por esta madre es entendido como cuidado auténtico o sea cuidado para la autonomía. El cuidado auténtico permite que el otro dé sus propios pasos, realice su propia vida, ayudando en la construcción existencial del hijo y construyendo la suya⁽³⁰⁾.

Saber cuidar implica aprender a cuidar de sí misma y del otro, teniendo siempre noción de la realidad, posibilidades, limitaciones. Cuidar de sí mismo es ser capaz de crear una síntesis en la que las contradicciones no se anulan, pero predomina el lado luminoso. Cuidar de sí mismo es amarse, acogerse, reconocer su vulnerabilidad, poder llorar, saber perdonar, perdonar y desarrollar la capacidad de superar obstáculos y adaptarse a los cambios, de recuperarse y aprender de los errores y contradicciones⁽²⁴⁾.

La mayor parte de las madres relata cuidar de sí a través de los cuidados de la belleza, otras con el cuidado de la salud, otras refieren no cuidar de sí mismas. Se observó que la vida de la madre está fuertemente arraigada al hijo, justificado porque en los momentos en los que dicen cuidar de ellas, el hijo está a su lado, incluso sin darse cuenta de su presencia, como si fuera una sola persona. Una de las madres consigue separar el tiempo y cuidarse, vivir un momento suyo, percibiéndose como ser en el mundo. El vivir de esta manera hizo que esta mujer madre elevara su autoestima, vivir mejor, así que es importante que todas las madres sean capaces de reservar un tiempo para cuidarse. En este sentido, profesionales de la salud pueden actuar, ayudar a esta madre mujer a desarrollar el cuidado de sí misma, para que pueda cuidar de ella, cuidando del niño y sentirse cuidada.

CONSIDERACIONES FINALES

Para llegar a comprender el cuidado de sí mismas de las mujeres madres de hijos con necesidades especiales derivadas de parálisis cerebral fue posible realizar una aproximación a la cotidianidad de estas mujeres, surgiendo la reflexión acerca de la vulnerabilidad de existir como ser humano expuesto a varias facticidades existenciales y la capacidad del ser humano a adoptar una actitud auténtica y de dedicación del uno al otro.

Se observó que al convertirse en madre de un niño con necesidades especiales, al experimentar la condición existencial del hijo, pone en segundo plano su propio cuidado, por otra parte, carece de redes de apoyo social.

El cuidado de sí mismas es para algunas de estas madres el cuidado de la belleza, de la salud y para otras el cuidado es inexistente. Para las mujeres-madres que refieren realizar el cuidado de sí mismas, esto se relaciona con la intervención estética que, al hacerla junto con el niño/adolescente, no tienen un tiempo exclusivo para ellas.

El estudio tiene relevancia científica y social, ya que fomenta la reflexión de profesionales de la salud, especialmente enfermeros, en relación con el cuidado de la madre del niño/adolescente con parálisis cerebral y en consecuencia la mejora de la práctica, contribuyendo así a la mejora de la sociedad y entender el mundo. Tal

contribuição está garantizada por a utilidade do trabalho a investigadores y lectores, ya que añade al conjunto de conocimientos científicos acerca del tema, por la originalidad del enfoque y la contribución a la superación de lagunas en el conocimiento.

REFERENCIAS

1. Milbrath VM. Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo. [Tese de Doutorado]. Escola de enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.
2. Bracciali LMP, Bagagi PDS, Sankako A N, Araújo RDCT. Quality of life of caregivers of people with special needs. Revista Brasileira de Educação Especial. 2012; 18(1):113-126.
3. Amorim KPC. O cuidado de si para o cuidado do outro. Revista Bioethikos. 2013; 7(4):437-441.
4. Waldow VR. "Cuidar de sí, cuidar del otro, cuidar del todo: implicaciones para la salud y enfermería." Enfermería: cuidados humanizados; 2016.
5. Baggio MA, Erdmann AL. A Circularidade dos Processos de Cuidar e Ser Cuidado na Conformação do Cuidado" do Nós". Revista de Enfermagem Referência. 2015 out.-nov.-dez., 4(7):11-20.
6. Miura RT, Petean EBL. Paralisia Cerebral Grave: O impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. Mudanças-Psicologia da Saúde. 2012; 20(1):7-12.
7. Silva SSDC, Pontes FAR. Families of children with cerebral palsy routine. Educar em Revista. 2016; (59):65-78.
8. Heidegger M. "poeticamente o homem habita...". Ensaios e Conferências. Tradução de Emmanuel Carneiro Leão, Gilvan Fogel, Márcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes, 2001.
9. Holanda A. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. Análise Psicológica. 2006; 24(3):63-372.
10. Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. [Tese de Doutorado]. Escola de Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.
11. Ricoeur P. O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica. Rio de Janeiro: Imago, 1978.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº466/12. Regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: MS; 2012, p. 59.
13. Silva AA, Terra MG, Gonçalves MO, Souto VT. O Cuidado de si entre Profissionais de Enfermagem: Revisão das Dissertações e Teses Brasileiras. Revista Brasileira de Ciências da Saúde. 2015; 18(4):345-352.
14. Heidegger M. Seminários de Zollikon. Petrópolis: Vozes, 2009a.
15. Heidegger M. Sobre a questão do pensamento. Petrópolis: Vozes, 2009b.
16. Pedroso M. O significado do cuidar de si mesmo para os educadores em saúde. [Dissertação de Mestrado]. Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.
17. Strehlau VI, Claro DP, Neto SAL. A vaidade impulsiona o consumo de cosméticos e de procedimentos estéticos cirúrgicos nas mulheres? Uma investigação exploratória. Revista de Administração. 2015 jan.-mar., 50(1):73-88.
18. Mayeroff M. On caring. New York Forum. In: Waldow VR. O cuidado Humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 1971, pp. 48-52.
19. Camargo BV, Goetz ER, Bousfield ABS, Justo AM. Representações sociais do corpo: estética e saúde. Temas em Psicologia. 2011; 19(1):257-268.

20. Baggio MA. Acontecendo o cuidado" do nós" nos movimentos e ondulações dos processos interativos no ambiente hospitalar. [Tese de Doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.
21. Heidegger M. Ser e Tempo. 8ª ed. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis, Vozes, 2013.
22. Gadamer HG. O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Vozes, 2006.
23. Almeida MS, Conceição TMA. Prevalência de sintomas algícos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Revista Pesquisa em Fisioterapia. 2013 julho; 3(1):36-49
24. Boff L. Saber Cuidar: Ética do humano: compaixão pela terra. 20ª ed. São Paulo: Petrópolis, RJ: Vozes Ltda, 2014.
25. Heidegger M. Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo, finitude, solidão. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2006.
26. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHDS, Mercês NNAD, Mazza VDA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. Acta Paulista de Enfermagem. 2015; 28(2):172-176.
27. Fernandez-Alcantara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, BEnítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. Anales Sis San Navarra. 2013; 36(1):9-20.
28. Dantas MAS, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2012; 33(3):73-80.
29. Britto IT. História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral. [Dissertação de Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2012.
31. Gadamer HG. Verdade e Método II: complementos e índices. 4º ed. Petrópolis: Vozes, 2009.
32. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. Texto & contexto enfermagem. Florianópolis. 2011 out.-dez., 20(4):726-734.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia